

Belgique—België
P.P.—P.B.
1300 Wavre Massport
1/9393

L.E. Lien  
1<sup>ère</sup> trim. 2011  
Trimestriel de l'Association  
Lupus Erythémateux

Avenue Milcamps  
167—1030 Bruxelles

Editeur Responsable :  
Bernadette Van Leeuw,  
avenue du Parc 12—  
1340 Ottignies; Mail :  
presidente@lupus.be

N° d'agrément :  
P900970

Bureau de dépôt :  
Mont-St-Guibert

cotisation 10 euros par  
année au compte :  
210-0691728-73

#### SOMMAIRE

Traitement du lupus cutané	2-3
Témoignage	4-6
Comptes Asso- ciation	7-8
Pages scienti- fiques	9-13
Activités de l'antenne Liège	14-15
Lupus Café	16-17
Avant Première	18-19
20 ans de l'Asso- ciation	20

# LE LIEN

N° 78

31 mars 2011

## EDITORIAL

L'hiver a été rude pour certains d'entre nous : hospitalisations, opérations, fatigue, séparations, deuil, accident ou mauvais coup du sort... Au milieu de tout cela, il est parfois difficile de tenir le coup. Et c'est encore plus dur si on reste seul... On ne va jamais aussi mal que lorsque l'on est isolé, ou lorsque l'on est au milieu d'un environnement hostile. Quand il y a des disputes ou des tensions avec le conjoint ou les proches, quand il faut affronter jour après jour des copains de classe harcelants ou méprisants, quand les collègues vous reprochent votre manque de dynamisme, quand vous ne pouvez parler à personne, la maladie devient alors une montagne insurmontable.

Ce qui me frappe en lisant vos mails ou en vous écoutant au téléphone, c'est combien tout est plus léger lorsque l'on peut le partager. En parcourant le trimestriel, je me dis que c'est sans doute aussi le fil rouge qui en relie toutes les pages. Lisez le témoignage de Sophie : elle y parle de l'importance du soutien de sa mère, de son compagnon, de son rhumatologue, de l'équipe de

néonatalogie qui a pris en charge sa petite fille... Lisez le témoignage de Nubia, heureuse d'avoir fait le pas d'aller à un « lupus café », alors qu'elle n'y connaissait personne... Ou le témoignage de Cécile, qui parle de « l'importance de se sentir entourée, épaulée et conseillée, de pouvoir dialoguer » lors des séances de sophrologie auxquelles elle participe.

C'est une des missions de l'association : bien sûr, notre rôle est de vous informer, mais il est surtout de permettre à chacun, de vivre des rencontres chaleureuses avec d'autres personnes qui connaissent la vie avec le lupus, qui peuvent vous écouter, mais qui peuvent aussi heureusement parler d'autre chose.

Vous n'avez pas choisi d'être malade. Mais vous pouvez choisir de rompre l'isolement, et de nous rejoindre pour rendre votre maladie plus légère.

Rendez-vous à une de nos prochaines activités !

Bernadette Van Leeuw



Association Lupus Erythémateux

*Oui aux vacances en Europe du Nord !*

## Les traitements du lupus cutané

*Nous avons vu, dans le précédent trimestre, qu'il y a plusieurs sortes de lupus cutané. On peut donc imaginer qu'il y ait également plusieurs sortes de traitements. Pour y voir plus clair, nous avons rencontré le Professeur Dominique Tennstedt, du département de dermatologie de l'UCL.*



**B.V.L. : Comment se présente le lupus d'un point de vue dermatologique ?**

D.T. : Pour rappel, au niveau dermatologique, on peut distinguer principalement trois lupus qui se présentent de manières différentes : le lupus **chronique**<sup>1</sup>, le lupus **subaigu** et le lupus **aigu** systémique.

- Le lupus **chronique** est celui que les dermatologues rencontrent le plus souvent. Il se présente le plus souvent sur le visage, le cuir chevelu, les oreilles ou le dos des mains, soit les endroits classiquement exposés au soleil. Il se manifeste par de gros placards fixes érythémateux, squameux, épais. La peau évolue vers une atrophie (elle devient plus fine) et il peut y avoir des taches de dépigmentation.
- Le lupus **subaigu** se présente souvent sur le dos ou la poitrine et se manifeste par des gros placards annulaires (en forme d'anneaux).
- Le lupus **aigu** systémique s'accompagne d'une atteinte cutanée secondaire, en forme de « masque lupique », c'est-à-dire par des placards rouges sans squames sur les joues.

**B.V.L. : Les traitements diffèrent-ils d'un lupus à l'autre ?**

D.T. : Certainement, mais il faut d'abord insister sur deux points, valables quel que soit le lupus :

- Le premier traitement est simple : Il faut éviter le soleil et proscrire le banc solaire. C'est un peu moins crucial pour les personnes de race noire, mais en cas de lupus, ces personnes doivent également tout faire pour être le moins possible exposées au soleil. Il faut choisir des vacances en Europe du Nord et pas sur la Méditerranée ! A défaut, il faut une excellente protection solaire (type écran total à appliquer toutes les deux à quatre heures) ou, mieux, porter des vêtements qui recouvrent le corps. Il existe d'ailleurs des vêtements avec une protection solaire renforcée.
- Le deuxième traitement est également simple : Il faut à tout prix prendre les médicaments prescrits qui doivent être pris par voie générale (plaquenil®)... La compliance est donc essentielle dans le traitement du lupus cutané.

**B.V.L. : Vous avez parlé de l'importance d'éviter le soleil. Certains évoquent également la nocivité des lampes économiques. Que pouvez-vous en dire ?**

D.T. : Je n'ai jamais rien lu ou entendu de scientifique à ce propos. Les personnes atteintes de lupus n'ont donc rien à craindre de ce genre de lampe.

**B.V.L. : Qu'en est-il des traitements particuliers du lupus chronique ?**

Dans le lupus cutané chronique, on donnera des corticoïdes puissants de classe 1 (type bétaméthasone ou clobétasol), sauf pour le visage, où on utilisera des corticoïdes moins forts de classe 2 (type butyrate d'hydrocortisone ou mometasone). Ces traitements ne posent pas de problèmes



sur des lésions kératosiques<sup>2</sup>, hypertrophiques (épaisses). On est davantage prudent pour les lésions atrophiques<sup>3</sup>. Pour les personnes qui ne supportent pas les corticoïdes, on peut utiliser des immunomodulateurs topiques (type tacrolimus et pimécrolimus). C'est une bonne alternative, mais malheureusement ces traitements sont beaucoup plus chers que les corticoïdes, ils ne sont pas remboursés et ils sont parfois moins bien tolérés. Néanmoins, ils sont indiqués par exemple sur les paupières (pour éviter l'apparition d'un glaucome).

Dans le lupus subaigu, comme dans le lupus chronique, il peut être opportun de proposer aussi du plaquenil par voie orale. Cependant, si les lésions sont circonscrites, on évitera les médicaments qui doivent être pris par voie orale.

**B.V.L. : On donne parfois de la thalidomide en cas de lupus. Quels sont les avantages de ce traitement ?**

D.T. : Il s'agit d'un traitement de 2<sup>me</sup> intention, qu'on donne uniquement en cas d'échec d'un premier traitement. C'est un médicament hautement tératogène<sup>4</sup>, qui entraîne une certaine somnolence et il peut entraîner une paresthésie cutanée<sup>5</sup> qui peut parfois être définitive. C'est pourquoi il ne peut être prescrit que par des médecins habilités, dans un cadre hospitalier, sous contrôle biologique strict et en excluant évidemment tout projet de grossesse.

**B.V.L. : Qu'en est-il du lupus aigu ?**

D.T. : Dans le lupus aigu, il faut prévoir un traitement par voie générale qui résoudra les autres symptômes et également du même coup les problèmes cutanés.

**B.V.L. : En début de maladie, peut-on se permettre d'utiliser d'abord des médecines parallèles ou des traitements moins probléma-**

**tiques que la cortisone ?**

D.T. : Il faut savoir que les lésions cicatricielles du lupus sont irréversibles. Il est donc absolument indispensable de traiter immédiatement le lupus chronique de manière efficace. Un lupus non traité, insuffisamment traité ou mal traité, risque de s'étendre et de provoquer des lésions cicatricielles irréversibles. C'est pourquoi il est également indispensable de prévenir au maximum la fréquence des poussées cutanées, en évitant le soleil et les UV et en traitant immédiatement toute nouvelle lésion.

Quant au lupus subaigu, il est également impossible de ne pas le traiter.

**B.V.L. : Les personnes qui ont un lupus cutané ont-elles des précautions particulières à prendre durant la grossesse ?**

D.T. : Durant la grossesse, le taux de cortisone augmente naturellement. Souvent, le lupus cutané va mieux. Le plaquenil et les corticoïdes ne passent pas la barrière placentaire et il faut donc continuer à les prendre. La seule précaution que les femmes enceintes atteintes de lupus doivent prendre est d'éviter plus que jamais le soleil. C'est d'ailleurs valable pour toutes les femmes enceintes.

**B.V.L. : Comment traiter les effets secondaires cutanés provoqués parfois par la cortisone ?**

D.T. : La cortisone entraîne principalement deux effets secondaires cutanés. D'une part, l'acné cortisonique, qu'on peut traiter par des tétracyclines, en évitant évidemment les médicaments qui pourraient induire un lupus, comme la minocycline. D'autre part, une hyperpilosité (augmentation du duvet ou des poils) qu'on peut traiter par laser.

<sup>1</sup> Appelé lupus discoïde dans la conférence du Docteur von Frenckell (voir Lien de décembre 2010)

<sup>2</sup> Relatif à la kératose, c'est-à-dire à l'épaississement de la peau accompagné d'un durcissement

<sup>3</sup> Relatif à l'atrophie, c'est-à-dire à l'amincissement de la peau

<sup>4</sup> Qui peut provoquer un développement anormal de l'embryon et donc des malformations

<sup>5</sup> Trouble de la sensibilité tactile : fourmillements, picotements, engourdissements...

## Grossesse et lupus en 2005

# "Tout est bien qui finit bien"

***Dans L.E. Lien du trimestre passé, nous avons pu lire l'histoire d'Annunziata et Simon, et notamment son accouchement au début des années 70. Nous vous proposons maintenant l'histoire de Sophie, qui a accouché en 2006.***

***"Il n'y a rien qui ressemble moins à un lupus qu'un autre lupus" disait le Docteur von Frenckell, mais néanmoins, ces deux histoires nous paraissent révélatrices des progrès opérés par la médecine depuis 40 ans.***

Je m'appelle Sophie et j'ai 35 ans.

Mon lupus s'est déclaré il y a cinq ans, alors que j'étais au premier mois de ma grossesse. Jusqu'alors, j'avais toujours été en bonne santé. Je n'avais jamais eu de douleurs ou d'autres symptômes, à part un phénomène de Raynaud auquel je n'avais jamais prêté attention.

J'étais enceinte de peu quand j'ai commencé à avoir d'importants problèmes au niveau des mains. Je pensais que c'était des crevasses sans gravité, mais le dermatologue m'a tout de suite prescrit des examens sanguins et urinaires complémentaires, et m'a conseillé de prendre rendez-vous chez un rhumatologue, dans un hôpital universitaire de Bruxelles.

Dans la lettre au rhumatologue, le dermatologue écrivait qu'il « soupçonnait » un lupus. Je n'avais jamais vu ce nom nulle part, et je me suis dès lors dirigée vers Internet, pour voir de quoi il était question. Là, j'ai vu toutes les horreurs possibles, surtout par rapport au fait que j'étais enceinte, et j'ai pensé un moment, qu'il faudrait peut-être arrêter la grossesse.

Heureusement, le Professeur que j'ai rencontré a pu tout de suite m'expliquer la situation calmement, et j'ai poursuivi ma grossesse. Nous avons décidé, mon compagnon et moi, d'avancer tête baissée, sans se poser dix mille questions, de faire confiance au médecin et de suivre ce qu'il nous dirait de faire, puisque nous n'avions aucune connaissance en matière médicale.

Mon état s'est cependant très vite dégradé, parce que mes reins ne fonctionnaient plus bien. J'étais fort fatiguée, gonflée, et j'ai dû arrêter mon travail. En avril, parce que j'ai eu une septicémie, j'ai été hospitalisée une première fois durant quinze jours, assez sérieuse. Fin mai, je suis à nouveau entrée en clinique : j'étais devenue énorme et j'avais l'impression que plus rien n'allait : mes reins ne fonctionnaient plus, j'avais de l'eau dans les poumons, le souffle court et je prenais un demi à un kilo par jour, alors que j'avais un régime



sans sel et super light ! Sur l'ensemble de ma grossesse, j'ai pris 30 kg, rien qu'à cause de la rétention d'eau.

Je suis arrivée à 28 semaines, moment charnière où les risques que le bébé ait des problèmes liés à cet accouchement prématuré diminuent. Chaque jour gagné diminue encore ce risque. Finalement, à 29 semaines, la décision a été prise de provoquer un accouchement par césarienne : je n'allais vraiment plus bien, mon taux d'albumine était extrêmement élevé, mais on ne pouvait rien me donner comme traitement de choc vu que j'étais enceinte et le bébé commençait à souffrir également. La masse d'eau était si importante autour de ce petit bébé, que les infirmières qui voulaient entendre le cœur avec un doppler, devaient parfois essayer une demi-heure avant d'y parvenir ! Ils ont alors injecté un produit qui ouvre les poumons du nouveau-né prématuré avant de naître. Notre petite fille pesait 820 grammes (au lieu des 1300 à 1400 grammes qu'un prématuré fait d'habitude à 29 semaines) et mesurait 35,50 cm. Nous avons pu la voir deux minutes juste après l'accouchement et puis elle a été transférée en néonatalogie.



Heureusement, nous avons été préparés à l'idée d'un accouchement prématuré. La visite du service de néonatalogie au cours de laquelle nous avons pu voir de tout petits bébés, nous a aidés à vivre ces moments avec sérénité et à ne pas être effrayés devant notre fille. Les responsables du service de néonatalogie étaient très à l'écoute, l'encadrement était excellent et notre fille n'a jamais eu aucune complication.

Dès le lendemain de mon accouchement, j'ai demandé au rhumatologue si je pouvais nourrir ma fille. Il m'a répondu qu'il ne fallait même pas y penser car le traitement contre le lupus devait débiter au plus vite et au plus fort. Tout bien réfléchi, c'était certainement préférable, parce que j'étais très fatiguée et que c'est fort contraignant de tirer son lait pour le porter en néonatalogie.

Une semaine après mon accouchement, j'allais beaucoup mieux et je suis rentrée chez moi. Une biopsie a permis de constater que le rein n'était pas endommagé et qu'il pourrait récupérer. J'ai donc commencé à prendre un maximum de médicaments, de très hautes doses de cortisone et j'ai accepté de participer à un programme expérimental. Tous les mois, on m'injectait un produit à l'hôpital. Ce n'était pas drôle ! Pendant une semaine par mois, j'avais l'impression de sentir le produit dans mon corps, j'avais des nausées terribles et j'ai perdu mes

cheveux. Cette chimio, c'était vraiment horrible...

Mon état s'améliorait néanmoins super bien. C'était vraiment impressionnant de voir le niveau d'eau qui descendait dans mes jambes. Les 30 kg d'eau que j'avais pris s'évacuaient par niveau, et on voyait précisément une ligne au-dessus de laquelle l'eau était partie, et en dessous de laquelle elle était encore là !

Au bout de dix semaines, ma fille a eu suffisamment de forces pour pouvoir prendre le biberon et elle a pu rentrer à la maison. Elle pesait alors 2kg300. Heureusement, j'ai pu bénéficier d'un congé postnatal prolongé d'autant de semaines qu'elle avait été hospitalisée. Notre fille n'a pas pu aller la première année à la crèche à cause de sa trop grande fragilité. Nous avons donc trouvé des solutions durant cette première année et avons eu l'aide de la famille. Aujourd'hui, elle est en 2<sup>ème</sup> maternelle et tout va bien : aucun retard de développement, aucun trouble de l'attention... Elle est restée très mince, mais sa courbe de poids est régulière et il n'y a donc pas lieu de s'en faire.

Quant à moi, je continue à prendre mon traitement régulièrement, je travaille à temps plein dans une firme pharmaceutique qui produit des traitements homéopathiques et je n'ai jamais fait aucune rechute. Actuellement, j'ai le projet d'avoir un deuxième enfant. Ceci d'autant plus que mon médecin me dit que le lupus est sous contrôle et que ma deuxième grossesse se passera certainement mieux même si elle devra bien entendu être surveillée de très près.

De toute cette période chahutée, je retiens surtout le soutien dont j'ai bénéficié de la part de mes proches, mon compagnon, ma mère. C'est ce soutien qui m'a permis de traverser cette période sans angoisse, sans trop intellectualiser, mais simplement en avançant ensemble, et en espérant seulement que tout se

terminera bien.

Sophie  
Vekemans



Le témoignage de Sophie n'est heureusement pas représentatif de la majorité des grossesses avec lupus. Voir l'article "lupus et grossesse" sur notre site (<http://www.lupus.be/spip.php?rubrique56>) dont voici la conclusion :

*La grossesse chez une personne qui a un lupus n'est pas sans difficulté, mais elle est souvent possible. Dans un cas sur 20, la grossesse doit malheureusement être déconseillée car le risque est beaucoup trop important.*

*Il est préférable de « programmer la grossesse », c'est-à-dire de vérifier, avant d'être enceinte que la maladie n'est pas active. Il est parfois préférable de différer la conception.*

*Il est indispensable de consulter une équipe pluridisciplinaire qui a l'habitude de suivre des femmes enceintes atteintes de lupus. La surveillance des futures mamans est indispensable.*

*La plus grave erreur, en cas de grossesse, est d'arrêter les traitements du lupus. La cortisone et le Plaquénil ne passent pas la barrière placentaire et sont donc sans danger pour le fœtus.*

*En cas de poussée de lupus, il faut traiter le lupus rapidement et efficacement.*





**Où passe l'argent de ma cotisation ?**

Association

**Des chiffres et des lettres**

Le 15 mars 2011, 54 d'entre vous avaient payé leur cotisation pour 2011 dont 20 avaient versé un don supplémentaire. A ces personnes, il faut en rajouter une vingtaine, qui avait déjà versé en 2010, leur cotisation 2011. Nous les en remercions chaleureusement !

Si vous n'avez pas encore versé votre cotisation, vous trouverez dans ce numéro du Lien un bulletin de versement qui vous permettra de contribuer à nos projets.

Vous vous demandez peut-être où va l'argent que nous récoltons chaque année ? Pour que vous puissiez y voir plus clair, voici, de manière simplifiée, nos plus gros postes de dépenses<sup>1</sup> :

Et voici nos recettes :

Frais liés au trimestriel L.E. Lien	3507
Frais liés au site Web	3258
Cotisations diverses (Clair, Lupus Europe, Luss)	401
Frais bancaires	63
Publication au Moniteur	111
Remboursement de frais de transports	101
Poste hors L.E. Lien : envoi de documentations, des attestations fiscales, des rappels de paiement...	220
Assurances	107
Participation à des congrès (de la SRBR ou de Lupus Europe <sup>2</sup> , y compris frais de transport)	600
Organisation de conférences (sandwiches, impression des affiches et invitations, cadeaux aux orateurs...)	260
PAF pour Barie (Bike against rheumatism in Europe)	300
<b>Total</b>	<b>8928</b>

<sup>1</sup> Chaque année, les comptes sont révisés par Monsieur Koen Schöningh, réviseur aux comptes, soumis à l'approbation de l'assemblée générale et envoyés au Ministère des Finances. Ils seront mis en ligne prochainement sur notre site.

<sup>2</sup> Participer à ce congrès nous permet d'être en contact avec les différentes associations européennes et nous donne des contacts privilégiés pour lesquelles nous avons parfois des retombées financières (voir recettes)

Association (fin)

Comme prévu dans le budget, nous avons donc dû consacrer une par-

Cotisations et dons	6700
Intérêts	122
Recette de l'avant-première (Nine)	1311
Participation à une présentation de Lupus Europe à l'UCB	300
Participation à une enquête	123
Total	8556

tie du boni de l'année précédente au site Web.

En 2011, nous avons déjà obtenu des promesses de sponsoring pour la quasi-totalité de notre 20ième anniversaire. Nous n'aurons plus de frais aussi importants pour le site Web, mais par contre, nous publierons une nouvelle brochure d'information et nous soutiendrons un groupe de paroles dans la région de Liège.

Vos contributions sont donc plus que jamais les bienvenues !

**Bernadette**, présidente de l'association et

**Santa**, trésorière de l'association

### Prochaines activités

- **Vendredi 8 avril** : lupus café à Mons. Renseignements : Marie-Claude Tricot ([tricot.mc@hotmail.com](mailto:tricot.mc@hotmail.com))
- **Dimanche 8 mai** : lupus café à Vielsalm. Renseignements : Gilles Rimbaud ([grimbaud@skynet.be](mailto:grimbaud@skynet.be))
- **Samedi 14 mai** : 20me anniversaire de l'association. Si vous avez des contacts privilégiés avec des journalistes de la presse écrite, radio ou télé, pouvez-vous nous donner leurs coordonnées afin que nous leur transmettions un dossier de presse ?



## La cortisone, notre meilleur ennemi

***Pascale Cortvriendt, docteur en médecine et membre de notre association, a rédigé pour L.E. LIEN un texte très complet à propos de la cortisone, que nous sommes malheureusement nombreux à fréquenter !***

### Introduction

La cortisone, molécule de choix dans le traitement du lupus jusqu'il y a peu, est en passe d'être détrônée par les biothérapies. De par le monde, de nombreux essais thérapeutiques sont en cours pour tenter de diminuer son implication et même l'éradiquer totalement de tout traitement. Certains laboratoires, comme à Gand, ont pris un autre chemin en tentant d'atténuer au maximum ses effets secondaires. En effet, malgré les énormes progrès qu'elle a permis de réaliser au niveau thérapeutique, la cortisone traîne toujours une réputation sulfureuse auprès du grand public, réputation qui est loin d'être méritée.

### Un peu d'histoire

C'est en 1951 qu'elle a pu être synthétisée par un chimiste, Robert Woodward, dans



la célèbre université américaine de Harvard. Elle devient incontournable dès les années 1960 dans le traitement de nombreuses pathologies, utilisée surtout pour sa puissante action anti-inflammatoire mais

aussi, et jusqu'au début des années 2000, en tant que produit dopant dans les milieux sportifs comme celui du cyclisme.

### L'action du cortisol et de la cortisone

Cette molécule est très proche de l'hormone appelée cortisol que nous sécrétons grâce à nos surrénales (petites glandes qui se trouvent au-dessus de nos reins). Cette sécrétion de cortisol est contrôlée à différents niveaux. En haut de la pyramide se trouve l'hypothalamus, situé au cœur de notre cerveau qui, via des neurohormones (CRH), contrôle la production d'autres neurohormones (ACTH) au niveau de l'hypophyse, qui elle-même contrôle la production de cortisol (à partir du cholestérol) au niveau du cortex surrénalien. Le cortisol est aussi appelé hormone d'adaptation au stress pour son action libératoire d'énergie grâce à ses implications multiples sur de nombreux fonctionnements du corps :

- Le métabolisme des sucres : augmentation de la production des sucres par le foie, favorise l'hyperglycémie (sucre dans le sang) et l'hyperinsulinisme (diabète).
- Le métabolisme des protéines: augmentation de la destruction protidique (muscles, peau, os).
- Le métabolisme des graisses : inhibe la lipogenèse, élève le cholestérol et les triglycérides.

- Le métabolisme de l'eau, du calcium et du sodium : augmente l'élimination de l'eau par le rein, la rétention de sel (sodium), la perte de potassium et de calcium dans les urines.
- Le métabolisme osseux et la croissance : inhibition de la croissance par action sur le cartilage, antagonisme avec la vitamine D et inhibition probable de l'hormone de croissance. L'arrêt de la croissance chez l'enfant peut survenir pour des doses peu élevées.
- Action sur la coagulation en favorisant les thromboses.
- Action euphorisante, stimulante sur le système nerveux central.
- Action hypertensive par différents biais.
- Action immunologique anti-inflammatoire et anti-allergique :

Le cortisol agit par inhibition de la synthèse et de la libération de nombreuses cytokines impliquées dans le processus complexe de la réaction inflammatoire et allergique, et en particulier dans la vasodilatation ou la contraction des muscles lisses non vasculaires. Il inhibe également le recrutement des leucocytes et la migration des macrophages. Il agit sur toutes les phases de l'inflammation, ainsi que sur les processus de cicatrisation.

La sécrétion de cortisol, comme celle de nombreuses hormones, est variable dans la journée avec un taux nocturne plus bas,

ce qui explique la recrudescence de tous les processus inflammatoires la nuit (asthme, laryngite, abcès, douleurs articulaires, etc..).

Son action immunosuppressive résulte également de l'inhibition de la synthèse et de la libération de nombreuses lymphokines, avec inhibition de l'activation et de l'expansion clonale des lymphocytes T.

En excès, le cortisol favorise donc les infections.

Ce cortisol, une hormone naturelle, a donc donné naissance grâce à la chimie à une classe de médicaments majeurs appelée «glucocorticoïdes», ou plus simplement «corticoïdes», et connue du grand public sous l'appellation de cortisone.

Les propriétés anti-inflammatoires, antiallergiques, et immunosuppressives confèrent à cette famille de produits un statut de classe pharmacologique majeur.

Leurs indications principales sont les réactions allergiques et inflammatoires sévères, ainsi que les maladies auto-immunes.

#### **Effets secondaires de la cortisone**

Si la tolérance d'une dose unique est généralement bonne, les effets secondaires sont particulièrement nombreux en cas d'administration prolongée. Ils sont liés à « la dose cumulée » administrée, c'est-à-dire à la quantité prise depuis le début de la maladie. Ils sont nombreux, mais il existe des moyens pour diminuer leur intensité.



té:

- La prise de poids est probablement la plus connue. Il est donc logique de proposer un régime pauvre en graisse et en sucres d'absorption rapide. Le gonflement du visage et l'obésité tronculaire (aspect cushingoïde) sont liés à une modification de répartition des graisses sur lequel nous ne pouvons pas agir si ce n'est en diminuant le dosage.
- L'hypertension artérielle et les œdèmes des jambes peuvent être diminués par un régime pauvre en sel. Un régime « sans sel » ne doit être prescrit que pour des doses de cortisone supérieures à 10 mg/jour.
- La fonte musculaire et les crampes peuvent être atténuées grâce à un régime riche en potassium (bananes, fruits secs...) et en protéines ainsi que des exercices physiques réguliers (en fonction de vos disponibilités).
- Les petits vaisseaux (capillaires) sont aussi plus fragiles. Les bleus (ecchymoses) sont donc plus fréquents et peuvent apparaître après des chocs minimes.
- La peau peut être aussi touchée avec un risque d'acné et une difficulté de cicatrisation.
- Une fragilité osseuse surtout au niveau vertébral (ostéoporose) peut survenir

au bout d'une durée de traitement prolongée. Des ostéonécroses ont été également décrites. Il est souhaitable d'avoir un régime riche en calcium, d'avoir une exposition solaire suffisante si cela n'aggrave pas la maladie (productrice de vitamine D) et de pratiquer une activité physique régulièrement (stimule les cellules osseuses). Un apport de calcium et de vitamine D voire un traitement anti-ostéoporose devra peut-être être instauré.

- Les infections sont aussi plus fréquentes. Il faut donc avoir une hygiène corporelle très importante surtout au niveau des dents, des pieds (ongle incarné, mycose...) et de l'hygiène intime (infection urinaire fréquente). A un dosage journalier supérieur à 10mg de prednisone, les hospitalisations pour broncho-pneumonie sont nettement plus élevées. Au moindre doute, il est préférable de consulter son médecin.
- La cortisone peut donner des complications psychiatriques légères à modérées, voire sévères chez 28% des personnes. Au début du traitement, l'humeur euphorique et l'hypomanie (état maniaque) sont fréquentes alors que des syndromes dépressifs, des troubles du sommeil et de la cognition prédominent dans les traitements prolongés. Si votre maladie le

permet, il est donc préférable de la prendre le matin.

- Une cataracte peut être induite avec un dosage équivalent de plus de 10 mg de prednisone/jour pendant plus d'un an ainsi qu'une augmentation de la pression intra-oculaire chez les patients prédisposés au glaucome.

#### **Le sevrage de la cortisone : prudence !**

Dernière recommandation : il est déconseillé d'augmenter ou de diminuer les doses de cortisone sans avis de votre médecin. En cas de poussée, des traitements plus simples (repos, prise de médicaments antidouleur d'autres familles) peuvent parfois suffire pour passer le cap ; surtout la diminution de la cortisone doit toujours être progressive car une augmentation brutale des symptômes peut survenir (effet rebound). De plus, si vous l'arrêtez brutalement, vous risquez de provoquer un état de manque appelé « insuffisance surrénale ». Cet état est dû au fait que lorsque nous prenons de la cortisone, celle-ci inhibe la production de neurotransmetteurs au niveau de l'hypothalamus qui va via l'hypophyse arrêter la production de cortisol. Si cet état est maintenu longtemps, on peut avoir une atrophie du cortex surrénalien. L'insuffisance surrénale se manifeste par de la fatigue, de l'anorexie, une perte de poids associé à l'hyponatrémie (sodium diminué dans le sang), l'hyperkaliémie (potassium augmenté dans le sang) et des hypoglycémies (chute taux de sucre dans le sang). Pour diminuer un maximum l'impact de la

prise de cortisone sur la synthèse endogène de cortisol, on préconise de la prendre un jour sur deux. Le sevrage se fera au cas par cas en fonction de nombreux paramètres comme les dosages atteints de cortisone, la longueur du traitement, l'agressivité et la sévérité des symptômes...

#### **Conclusion**

Les effets secondaires sont nombreux, difficilement prévisibles et pas toujours évidents à diagnostiquer, mais la cortisone reste jusqu'à présent un formidable allié pour traiter les maladies auto-immunes longues et rebelles.

La cortisone ne nous a pas encore révélé tous ses secrets et de nombreux laboratoires essaient de comprendre et de décortiquer l'action précise de cette molécule.

#### **L'avenir**

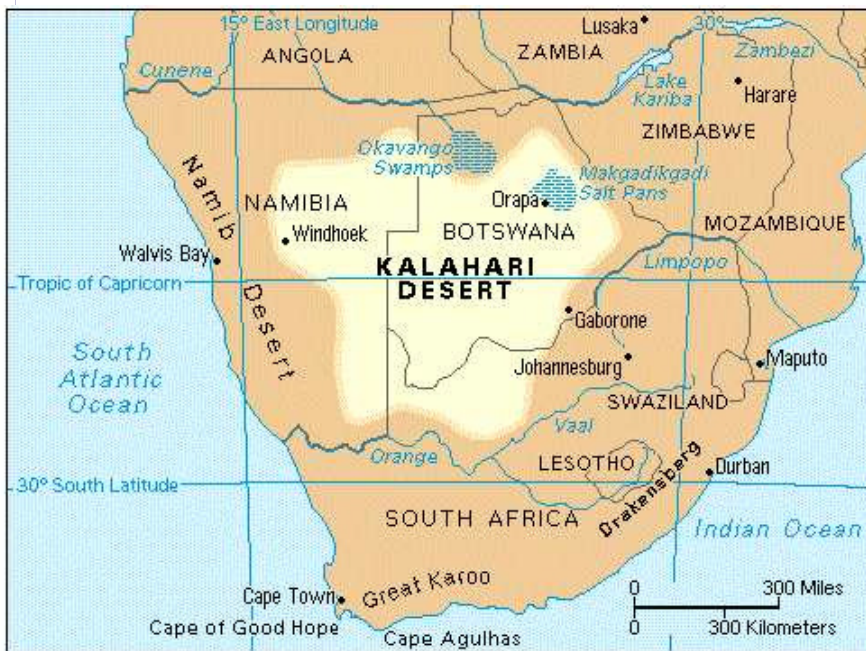
Le laboratoire du Pr Haegeman (du Laboratoire d'expression génique eucaryote et de transduction signalétique Legest à l'Université de Gand) où travaille le Dr Ilse Beck a pu lever un coin du voile. En effet, elle a découvert que la cortisone pouvait chasser physiquement la protéine MSK1 du noyau cellulaire vers le plasma, ouvrant ainsi une piste extrêmement intéressante dans la recherche d'une alternative à cette molécule. Tous les espoirs sont permis pour trouver une alternative à la cortisone, une molécule qui aurait ces caractéristiques anti-inflammatoires, mais non celles comprenant son volet énergétique (provoquant tous les effets secondaires). « Nous ne nous

Extrait de « Plus magazine 12 mars 2011



attendons pas à la panacée, reconnaît le Pr Haegeman. Le fonctionnement de l'hormone du stress est bien trop vaste et trop compliqué pour cela. Mais une des pistes de recherche consiste à séparer les deux principaux effets de la cortisone en créant ou en isolant une molécule cortisone-like. Dans notre laboratoire, nous avons découvert une substance qui fonctionne jusqu'à présent de manière très satisfaisante dans les tests menés sur des animaux. Elle provient du désert de Kalahari, en Namibie. Je l'ai découverte par hasard,

Page scientifique (suite)



lors d'un voyage en Afrique. L'industrie pharmaceutique n'y accorde que peu d'intérêt. L'autre piste, creusée par ma collaboratrice le Dr Karolien De Bosscher, est la thérapie combinée. Il s'agit d'administrer de plus petites doses de cortisone - d'où de moindres effets secondaires - en association avec une autre molécule permettant d'obtenir une action anti-inflammatoire aussi puissante, voire plus. Notre équipe a découvert que l'usage coordonné de dérivés de la cortisone et d'un certain type d'anti-cholestérols limitait sensiblement les effets néfastes de la prise de cortisone. »



### Une initiative de l'antenne de Liège

## Lupus : en parler pour aller mieux

*Vivre avec un lupus est une expérience parfois très difficile. C'est une maladie complexe, méconnue, qui évolue souvent en dents de scie, ce qui peut provoquer angoisse, dépression, repli sur soi... Communiquer ce qu'on vit avec des proches ou des amis n'est pas aisé : peur d'inquiéter ceux qu'on aime, peur de l'incompréhension, peur du jugement... On peut alors éprouver le besoin de parler avec d'autres personnes qui sont confrontées à la même maladie.*

À côté des lupus cafés, qui sont des rencontres conviviales ouvertes à tous, et où l'on peut venir en passant, l'antenne de Liège a souhaité la création d'un groupe de parole.

#### Qu'est-ce qu'un groupe de parole ?

Il s'agit d'un groupe, où les personnes viennent régulièrement, et où elles peuvent mettre en mots leurs émotions, les partager avec d'autres participants qui vivent aussi avec un lupus, et sortir ainsi de leur isolement. L'expérience montre, que participer à un groupe de parole, aide notamment les personnes à surmonter les conséquences psychologiques de la maladie, et à la gérer plus harmonieusement.

#### Quelle différence par rapport à un groupe d'amis qui se réunissent régulièrement ?

Ce groupe de parole sera animé par deux psychologues, qui travaillent dans le cadre de l'ASBL « Cancer et Psychologie ». Cette

association a pour objectif de proposer un accompagnement psychologique, permettant aux personnes malades et à leur entourage d'être accueillis, entendus, voire soutenus dans les moments éprouvants, survenant lors d'une maladie grave.

Les psychologues seront garants du cadre dans lequel se dérouleront les rencontres : temps imparti, nombre de séances auxquelles on s'engage, confidentialité, parole centrée sur le vécu de la maladie...

#### Qui seront les psychologues ?

Borris Kettmus est psychologue et travaille au CHU de Liège dans le Centre d'Insuffisance Cardiaque. Il accompagne notamment les personnes confrontées à une transplantation cardiaque.

Charline Waxweiler est psychologue. Elle travaille en soins palliatifs et en algologie (douleurs) au CHU du Sart Tilman.

Tous deux sont donc formés à l'accompagnement de personnes atteintes par des maladies sévères. Eux seront garants du cadre dans lequel se dérouleront les rencontres : temps imparti, nombre de séances auxquelles on s'engage, confidentialité, parole centrée sur le vécu de la maladie...

#### Quand et à quel rythme se dérouleront



**les rencontres ?**

Toutes les trois semaines, le mercredi soir de 19 heures à 20 heures 30. Il y aura ensuite un arrêt pour les vacances d'été. Les rencontres se passeront dans les locaux de Cancer et Psychologie, au 48 rue des Augustins à Liège.

**Comment y participer ?**

Avant de participer à la première rencontre, il est indispensable de contacter Borris Kettmus ou Charline Waxweiler au numéro de téléphone 0491/22.65.65 pour fixer un premier entretien. Cet entretien permettra aux psychologues d'expliquer le fonctionnement du groupe de parole. La personne intéressée pourra alors également exprimer ses attentes et de ses craintes.

**Puis-je rejoindre le groupe à tout moment ?**

Oui, à condition de vous être préalablement présenté pour le premier entretien. Il faut cependant noter que le groupe est limité à 10 personnes.

**Puis-je sortir du groupe quand je veux ? À l'inverse, ma participation est-elle limitée dans le temps ?**

On vous demande un engagement minimal de trois fois, pour que vous puissiez vous rendre compte de ce que ce groupe vous apporte. Une fois passées ces trois premières séances, c'est vous qui décidez quand vous vous reti-

rez du groupe, et qui annoncez votre décision aux autres.

**Combien cela va-t-il me coûter ?**

L'association lupus prenant en charge la majorité des frais, il vous en coûtera 8 euros par séance (le premier entretien est gratuit).

**Puis-je venir avec mon conjoint ou ma maman ?**

Non, le groupe est réservé aux personnes directement atteintes. C'est précisément un lieu où on peut parler sans craindre de toucher un proche.

**J'habite Bruxelles, puis-je participer à ce groupe de parole ?**

Il n'y a bien évidemment aucune interdiction. Néanmoins, cela ne paraît pas très raisonnable : il peut être très contraignant de faire 200 km toutes les trois semaines...

**Pourquoi n'existe-t-il pas des groupes de parole dans d'autres régions ?**

Le groupe de parole de Liège est un groupe pilote qui fonctionnera au moins jusqu'en juin 2012. Si le bilan est satisfaisant au bout de quinze mois, il est possible que l'association lupus ouvre d'autres groupes dans d'autres régions. Cela dépendra des finances de l'association... Ou bien (on peut rêver !) les hôpitaux proposeront eux-mêmes ce type de groupes au sein de leurs structures... Cela existe d'ailleurs déjà pour les personnes atteintes par un cancer.



### *Au-delà des frontières*

## Ultrapassando fronteiras

***Quatorze personnes habitant la région de Liège, se sont réunies le dimanche 6 février chez Gilles Rimbaud pour un deuxième « lupus café ». A la suite de ce goûter convivial, deux personnes nous ont transmis leurs impressions.***



Je m'appelle Nubia de Oliveira, 33 ans, Brésilienne, Relations Publiques, Master en Psychologie du Travail.

En 2004, j'ai découvert que j'étais atteinte de lupus systémique. A ce moment-là, je vivais dans un pays chaud, et je n'avais que quelques problèmes dus à la maladie.

En 2009, je suis arrivée en Belgique à Liège, suite à mon mariage avec un Belge! Ma maladie s'est alors manifestée davantage. J'ai tout de suite essayé de prendre contact avec des personnes souffrant de lupus et de maladies auto-immunes, dans le but d'échanger des expériences... Un couple d'amis qui habite à Namur (Adriana et Larry) m'a montré le site Web de l'Association.

Lors d'une consultation chez ma nouvelle rhumatologue, nous avons parlé d'associations et elle m'a offert la brochure LE LIEN ; c'est ainsi que j'ai découvert le « Lupus Café » à Liège. Le 5 février, j'ai assisté à la réunion. C'était magnifique! J'ai rencontré des personnes spéciales dans une ambiance chaleureuse, joyeuse et très réceptive.

J'ai été informée sur de nombreuses questions, y compris médicales, sur les conférences, les activités, les loisirs ... En plus de nouvelles amitiés ont été créées.



Les échanges d'expériences avec le groupe m'ont fait comprendre qu'il n'y a pas de différences quand il s'agit de l'univers Lupus. J'espère pouvoir continuer à participer à ce merveilleux « Café » !

Nubia Oliveira



J'ai assisté pour la 1re fois à la réunion régionale à Liège . . .

Tout d'abord je voudrais remercier M. Gilles qui nous a chaleureusement accueillis et mis à l'aise tout de suite. Ensuite, je voudrais vous faire part de quelques réflexions : Pour moi, il y a une



« discordance » entre l'acceptation du physique et le mental... Comment accepter ce corps « malade » ? Le physique et le mental sont fortement liés et le travail du corps entraîne petit à petit une réconciliation mentale.

Il y a maintenant un an, j'ai eu l'occasion de faire l'expérience de la « sophrologie ». Je m'attendais simplement à des cours de « relaxation » Pas du tout ! Je dois avouer que j'ai été agréablement surprise...

Bien sûr, il y a l'aspect « relaxation », mais aussi une prise en charge globale du corps : réapprendre à accepter son corps tel qu'il est (même malade), apprendre à « incorporer la douleur » dans la vie de tous les jours, c'est-à-dire accepter sa présence, tout en la mettant dans un « coin » de notre esprit, apprendre également à ne mettre « sous tension » que les parties utiles de notre corps lorsque l'on fait quelque chose.

Cela m'aide beaucoup dans la vie de tous les jours...

Ce cours se donne soit individuellement, soit dans un petit groupe avec l'aide d'un super « coach ». On dit toujours que « c'est le premier pas qui coûte », et c'est bien vrai... Mais après, cela fait tellement de bien de se sentir entourée, épaulée et conseillée, de pouvoir dialoguer et surtout de se sentir « prise en charge »

Si vous voulez davantage de renseignements à ce sujet, écrivez à l'adresse [cecile.peulen@yahoo.fr](mailto:cecile.peulen@yahoo.fr).

Cécile P.



### Notre avant-première au profit du lupus

## Rien à déclarer ? Si, 3962 euros !



L'avant-première que nous avons organisée le 24 janvier dernier fut un franc succès. Salle comble et surtout super ambiance: dès les premières minutes du film, les éclats de rire fusaient et l'on peut franchement dire que l'on a bien ri tout au long de la soirée.

Outre le gain financier appréciable, c'est cela que je retiens avant tout : les rires des médecins, des patients, des proches, des sympathisants... Durant deux heures, les spectateurs ont oublié leurs petits soucis ou leurs grands problèmes, leurs interrogations ou leurs angoisses... Bien sûr, ils les ont retrouvés le lendemain, mais c'était un de ces petits moments de bonheur qui donnent de l'énergie pour affronter la vie.

Bernadette Van Leeuw



Dès 19 heures, les premières personnes viennent retirer leurs places à l'entrée.



A 20 heures, la salle est comble.



Le Professeur Houssiau accepte aimablement de dire un mot d'introduction à propos du lupus.



Bernadette Van Leeuw, présidente de l'association lupus, Ioannis Kroustalis, vice-président et Sandra Goffart, propriétaire du cinéma

*23 h 05, les 70 km avalés et nous revoilà chez nous pour terminer une soirée particulièrement réussie au cinéma Stockell !!! Excellente idée et superbe choix de film !!! A refaire ! Merci.*

*José W.*

*Il y a bien longtemps que je n'avais plus autant ri et pendant un aussi long moment et je ris encore toute seule aujourd'hui en repensant à certaines scènes... Cela m'a fait un bien fou de me déconnecter entièrement de tous mes soucis actuels!*

*Anne V.*

*J'ai découvert l'association grâce à la pub qui passait à la radio. Le film était trop bien et en plus, je sais maintenant qui contacter si mon lupus déconne.*

*Jessica Fr.*



Inscrivez-vous à la newsletter mensuelle  
sur le site [lupus.be](http://lupus.be)  
et restez au courant de nos activités

samedi 14 mai 2011 dès 13h30

# 20<sup>me</sup> anniversaire de l'association lupus

colloque

« *Lupus:*

*vers un avenir meilleur... »*

- Dr Chr. von Frenckell (ULG)  
« *Vers une origine multifactorielle du lupus* »
- Pr. G. Decaux (ULB)  
« *Le lupus: multiples symptômes  
et critères de diagnostic* »
- Pr. J. Sibia (CHRU Strasbourg)  
« *Différents traitements pour différents lupus* »
- Pr. Fr. Houssiau (UCL)  
« *Vers un avenir meilleur* »



L'événement sera  
suivi d'un dîner.

Inscriptions &

Renseignements :

- Tél. 0487/266.664
- [contact@lupus.be](mailto:contact@lupus.be)

[www.lupus.be](http://www.lupus.be)

Sodehotel, av. Mounier 5 - 1200 Bruxelles